



NET ALS JIJ

Nieuwsbrief 1

September 2021

AGIS INNOVATIEFONDS

In september 2020 zijn we gestart met ons project waarin we samen met jongeren en hun ouders betekenisvol transitiemateriaal ontwikkelen voor de diagnosegroepen spina bifida, cerebrale parese en aanlegstoornis/amputatie van het been. Dit doen we met een subsidie van het AGIS Innovatiefonds, het project loopt tot het voorjaar van 2022.

FOCUSGROEP JONGEREN EN OUDERS

De jongeren en hun ouders hebben in aparte online gespreksgroepen eerlijk en open gereflecteerd op hoe zij de transitie hebben ervaren. Wat er is gemist, wat goed is gegaan. Hieruit zijn ideeën gegenereerd over wat er beter/anders kan. Daarnaast werd ook duidelijk dat er behoefte is aan materiaal (testimonials, vlogs, blogs) van andere jongeren waarin zij zich herkennen.

KLANKBORDGROEP EN CO-CREATIE

In de klankbordgroep werd gereflecteerd op het uitgebreide onderzoeksverslag en werden praktijkervaringen tussen de teams uitgewisseld. Dit was voor iedereen een zeer inspirerende bijeenkomst, waarbij duidelijk werd dat een nauwere samenwerking tussen de teams rondom het thema transitie zeer gewaardeerd wordt en noodzakelijk is! De aanvullende ideeën uit de klankbordgroep bespreking zijn samen met de onderzoeksresultaten verder uitgewerkt door de jongeren en ouders in de co-creatiegroepen tot concrete product ideeën, die de komende maanden zullen worden gemaakt.

ENQUETE PROFESSIONALS

N=36 (16 kinderteams, 20 volwassenteams)

De meest genoemde transitie onderwerpen waar meer aandacht voor zou moeten komen zijn:

Zelfstandigheid, zelfbeeldontwikkeling, relaties en seksualiteit, voorkoming van overbelastingsklachten.

Sluit de revalidatie voldoende aan?

Nee, onvoldoend	(N 21)
Ja	(N 4)
Wisselend (soms wel, soms niet)	(N 4)
Weet ik niet	(N 4)
Geen antwoord	(N 3)



	PEERS	OUDERS	ZORG
BOODSCHAP DOEL VRAAGSTELLING	Serius en met humor laten zien dat je de rest van je leven met dit lijf verder moet/keuzes maken	Open gesprek kunnen voeren	Wie doet wat en bij wie kan ik waarvoor terecht
UITING/MEDIUM	Blogs en vlogs, animatie met beeld, maar ook alleen tekst	Spel/ Kletsstof (rollenspel en opdrachten, dilemma's)	- Formaat waar Jouw zorgteam in komt (smoelenboek) - Praatplaat: wie ben ik
REKENING HOUDEN MET	Ook milde vorm laten zien Vaak pas tegen 20 jaar realiseer je dat je behoefte hebt aan peer contact	moet ook met peers te spelen zijn	- Stappenplan (metro lijn) - Uitleg rol seksuoloog
OOK NOG...	Je wilt wel alvast weten wat er aan zit te komen in de volgende (levens)fase		Assertiviteit in een animatie laten zien

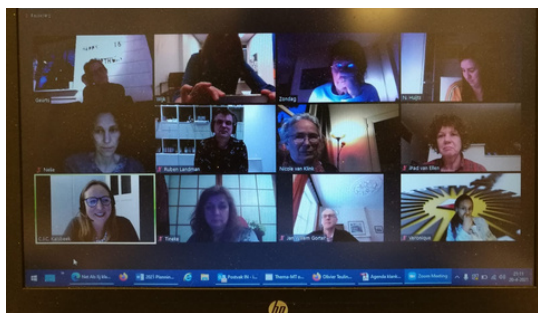
HOE VERDER IN DE ZORG?

met de Kwaliteitsstandaard op komst

Dat het anders moet, is nu wel duidelijk geworden. Met het uitkomen van de Kwaliteitsstandaard 'Versterken Transitiezorg' en de ideeën die nu worden uitgewerkt in de co-creatiegroepen met jongeren en hun ouders, zullen wij als zorgprofessionals aan de bak moeten om onze zorg voor de doelgroepen spina bifida, cerebrale parese en aanlegstoornis van het been te gaan verbeteren, conform de doelstellingen in ons (next-level) medisch beleidsplan (levensloopbestendige zorg). Met de teamleden in de klankbordgroep zullen we daar in oktober een eerste verkenning van maken, en in het voorjaar van 2022 willen we er een stafbijeenkomst aan wijden, waarbij we graag de inbreng en het enthousiasme van de klankbordgroepleden (jullie teamleden!) willen benutten om de implementatie van dit zorgverbeteringstraject te voorspoedigen en bestendigen!

We komen graag e.e.a. persoonlijk toelichten als daar behoefte aan is!

Voorbeeld van stapjes die gemaakt worden met de co-creatiegroep om te komen tot concrete producten



Zoom klankbordgroep



Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht



PROJECTGROEP

- Iris van Wijk (inhoudelijk projectleider)
- Marjolein Verhoef
- Jan-Willem Gorter
- Kai-Lin van Berkel (jongere)
- Kim van Rooij (jongere)
- Veronique Visser (jongere)
- Cecilia Kalsbeek (organisatorisch projectleider Curias)
- Vanesse Platteel (onderzoeker Curias)

Contact: i.v.wijk@dehoogstraat.nl